

MESA REDONDA 2: EXPERIENCIAS Y EXPECTATIVAS DEL PACIENTE CRÓNICO ANTE EL SISTEMA DE SALUD

El papel de los medios en el intercambio de información

Milagros Pérez Oliva

*Profesora de Análisis de la Actualidad, Universidad Pompeu i Fabra, Barcelona, España
Defensora del Lector del Diario El País*

La información es un elemento esencial de las sociedades modernas globalizadas. Pero información no significa conocimiento. Una cosa es tener la información y otra alcanzar el conocimiento necesario para tomar decisiones adecuadas a cada situación. La información es un requisito imprescindible pero no suficiente para llegar al conocimiento. Por eso, la calidad de la información es un elemento crucial en la nueva sociedad del conocimiento.

Los medios de comunicación juegan un papel cada vez más determinante en la divulgación del conocimiento. Pero cada vez se oyen más voces que cuestionan su capacidad de intermediación en este y otros asuntos. Desde la medicina se recrimina a los medios no ser capaces de ejercer el papel divulgador y formativo que se espera de ellos. Y en relación a la información sobre medicamentos, se les recrimina la introducción de sesgos que distorsionan la percepción de los ciudadanos.

Esto se debe a varias causas concatenadas. En primer lugar, los cambios que se han producido en la socialización del conocimiento, que hace que ahora los nuevos hallazgos farmacológicos pasen directamente del laboratorio de investigación a la ciudadanía, a través de los medios de comunicación.

En segundo lugar, los sesgos que la información sufre en diferentes momentos del proceso de comunicación:

- Sesgos intencionados en las fuentes, por razones de prestigio o de interés económico. Manipulación del proceso de información para conseguir determinados propósitos comerciales (desde la introducción de un nuevo medicamento a la popularización de productos de catálogo en proceso de obsolescencia) o para crear nuevos mercados (*disease mongering*).
- Sesgos por dinámicas informativas en los propios medios. Los tiempos de la comunicación son cada vez más rápidos y cada vez más alejados de los tiempos que la ciencia necesita para validar sus resultados, con su rosario de secuelas (falsas expectativas, consumo excesivo, reacciones compulsivas).

En este ecosistema, los medios son más vulnerables que nunca a los intereses ocultos. Cómo garantizar el rigor y la calidad de los contenidos es el reto más importante de quienes intervienen en la información sobre salud, pues la primera lealtad de los medios se debe a los ciudadanos.

Impacto de las comunidades virtuales en la atención al paciente crónico

Joan Gené Badia

Profesor del Departamento de Salud de la Universidad de Barcelona, Editor de Forumclinic, Barcelona, España

La información digital y las tecnologías de la comunicación ofrecen una oportunidad prometedora para mejorar la autonomía del paciente complementando la información proporcionada por la atención clínica convencional. Se ha sugerido que las personas con un alto nivel de autonomía hacen un uso más intensivo de internet y que este uso, a su vez, aumenta el nivel de autonomía. Sin embar-

go, todavía se sabe muy poco de sus beneficios y de sus riesgos sobre la salud de las personas.

Facebook, YouTube y Wikipedia son ejemplos de lo que O'Reilly Media en 2004 denominaba "Web 2.0". Entornos virtuales que promueven la colaboración y el intercambio rápido de información entre los usuarios. Este mismo enfoque está siendo aplicado para la

información de salud. Algunos grupos de usuarios de temas de salud en internet se han convertido en verdaderas comunidades de trabajo virtual, definidas por Barry Welman como las redes de vínculos interpersonales que proporcionan sociabilidad, apoyo, información, y un sentido de pertenencia e identidad social.

El uso de internet en España está por debajo de la media europea, y somos los europeos menos interesados en asumir la responsabilidad de las decisiones de salud. A pesar de todo lanzamos Forumclinic, un programa de salud basado en una web para pacientes con enfermedades crónicas en 2007.

Forumclinic tiene por objeto mejorar la autonomía del paciente en relación con temas de salud. Los autores son profesionales del Hospital Clínic y de los centros de salud asociados. La "Fundación BBVA", una organización sin ánimo de lucro de un banco financia el proyecto. La falta de interés directo de esta institución con el sector de la salud favorece la neutralidad de los contenidos. La información publicada combina la mejor evidencia científica, la experiencia de los profesionales con las perspectivas de cada paciente. El material de 10 enfermedades crónicas, transparente, equilibrado y fácil de comprender, se proporciona en castellano y en catalán. Aborda las diferentes opciones diagnósticas y terapéuticas, presentándolas tanto con sus beneficios potenciales como con sus riesgos. El sitio web esta adherido al ético Código de Hon.

Unas 7.000 personas nos visitan a diario. La mitad de ellas son de América del Sur y la esquizofrenia y el cáncer de mama son los te-

mas más populares. Un tercio de las visitas van a los foros y esta proporción alcanza el 62% en el caso del cáncer de mama. Los visitantes se encuentran en la década de los 30 y 40 años, con más mujeres que hombres. Los familiares están más presentes en las enfermedades psiquiátricas.

La experiencia demuestra la aceptación pública de un enfoque web 2.0 en español. La brecha digital no parece ser un obstáculo importante para los ancianos enfermos crónicos, ya que acceden a las informaciones publicadas en la red a través de los parientes más jóvenes, en especial de las mujeres. En las sociedades latinas, las mujeres son el agente de salud de la familia tanto en el entorno real como en el virtual.

La buena calidad de la información no es suficiente para crear una verdadera comunidad. Para conseguirlo es crítico el papel que desempeña el moderador. Otra de las tareas más importantes del moderador es filtrar el contenido malicioso y eliminar la publicidad no deseada o los comentarios inapropiados.

Nuestra experiencia muestra que la gente quiere jugar un papel activo en los sitios web de salud. Valoran mucho la posibilidad de interactuar con profesionales reconocidos o con personas que padecen sus mismas dolencias.

Forumclinic, ha conseguido una gran aceptación del público y crear verdaderas comunidades virtuales. Actualmente se enfrenta con el reto de evaluar el impacto de este proyecto sobre la salud de los pacientes.

El punto de vista del paciente: demandas y propuestas de mejora al sistema sanitario

Oscar López de Briñas Ortega

Presidente de la Federación de Asociaciones de Diabéticos de Euskadi, España

Si hablamos de un paciente crónico, es fácil que una de las primeras personas en la que pensemos sea en un diabético. Los diabéticos son un colectivo en progresivo e implacable aumento año tras año. La prevalencia de la diabetes tipo 2 ya se sitúa en torno al 12% de la población total, cifra que se va actualizando al alza año tras año y que pone de manifiesto que hablamos de una enfermedad que la OMS cataloga como pandemia y que debe ser tratada con carácter preferencial.

Una persona con diabetes va a ser alguien que, sin remedio, establecerá una relación estrecha y continuada tanto con el médico que le trate como con el personal de enfermería que le asista y finalmente con el farmacéutico que le proporcione su necesaria medicación y consumibles para el día a día. Una relación de por vida que configura y determina una tipología de paciente muy concreta, con unas expectativas y necesidades específicas que lo diferencian mucho del paciente ocasional. El diabético hace un uso intensivo del sistema y de sus prestaciones, por lo que somos un colectivo especialmente sensible a detectar carencias y huecos que deberían ser corregidos o mejorados.

El sistema de salud tal y como lo conocemos está establecido en base a la atención de agudos y no de crónicos, siendo sin embargo este último un colectivo en claro aumento año tras año. Y este método de funcionamiento presenta problemas que se van poniendo de manifiesto cada vez más, tanto mayor es el número de afectados por enfermedades crónicas (como, por ejemplo, la diabetes).

Como colectivo, los diabéticos estamos concienciados de manera muy activa en el control de las políticas sanitarias y los proyectos educativo-sanitarios, a fin de evitar los planteamientos injustos y discriminatorios y de cara a conseguir una mayor eficacia en nuestro sistema sanitario en lo referente al paciente crónico, como, por

ejemplo, la discriminación mediante la cual una persona obtiene distintas prestaciones en función de la comunidad autónoma en la que reside. Asimismo, el racionamiento de material para el autocuidado del diabético es reprobable, teniendo en cuenta que en diabetes el exiguo ahorro de hoy será el costoso gasto sanitario de mañana. Además, todo el material que necesita un diabético en su tratamiento no puede establecerse mediante tabla rasa en base a criterios puramente económicos, sino mediante personalización y consenso médico-paciente.

La educación diabetológica es también un aspecto fundamental en el tratamiento de cualquier persona con diabetes, ya sea tipo 1 o 2. Es necesario generalizar de manera universal unos programas de educación diabetológica reglada y continuada, pues uno de los pilares del tratamiento de la diabetes es la educación. Un diabético formado es un diabético capaz, con mayores posibilidades de éxito en su tratamiento y que además supondrá una menor carga para el sistema sanitario.

Por otro lado, debemos conseguir que el Estado implemente estrategias y políticas efectivas de prevención y control de la diabetes, para salvaguardar la salud de los ciudadanos en riesgo de desarrollar la enfermedad, así como el fomento de la investigación y las dotaciones económicas necesarias para atajar su espectacular crecimiento.

Finalmente, las asociaciones de diabéticos, como representantes de este colectivo, son los agentes encargados de velar y denunciar ante la sociedad el posible incumplimiento de las administraciones a la hora de poner en marcha las políticas adecuadas para el cumplimiento de los protocolos firmados en la "Estrategia Nacional de Diabetes" y demás directivas de la OMS para mejorar las prestaciones, tratamientos y capacitación de las personas con diabetes.

Revisión de la medicación en el paciente crónico: experiencias

María Armendariz Cuñado

Farmacéutica de Atención Primaria, Comarca Interior, Osakidetza, España

El progresivo envejecimiento de la población se acompaña de una elevada prevalencia de personas, algunas de ellas frágiles, con 2 o más enfermedades crónicas. La relación entre la edad, las enfermedades crónicas, la utilización de los servicios sanitarios y la polimedición está claramente establecida.

La instauración de un plan farmacoterapéutico integral es especialmente relevante desde el punto de vista del paciente crónico, por su pluripatología, así como por la complejidad y larga duración de su condición crónica. La estrategia de atención al paciente crónico *debería incluir* una valoración integral del plan farmacoterapéutico, revisiones de la medicación, de la adherencia y de la adecuación de los medicamentos, así como la conciliación farmacoterapéutica entre los diferentes niveles asistenciales. También es necesario promover escenarios de integración clínica que favorezcan las intervenciones de los distintos profesionales en la atención de los pacientes crónicos, al ser éstos los más necesitados.

Las enfermedades crónicas han registrado un importante incremento, especialmente en personas de más de 45 años, y de forma aún más notable en hombres y mujeres con edades por encima de los 65 años que, por lo general, padecen varias patologías crónicas. El proceso del envejecimiento conlleva una serie de cambios que hacen que el paciente sea más vulnerable a los efectos de los medicamentos y tenga mayor probabilidad de sufrir efectos adversos por medicamentos. A esta situación se suma la condición de pluripatología. Dentro de los incidentes prevenibles detectados en estos pacientes, los que más frecuentemente se observan son: la prescripción incorrecta (uso de dosis elevadas, uso de medicamentos inapropiados para la edad o patología subyacente), el seguimiento insuficiente de los tratamientos y su falta de adherencia.

Los farmacéuticos de atención primaria (FAP) tenemos un papel fundamental como revisores del tratamiento, en la gestión de la conciliación de la medicación cuando el paciente pasa de un nivel asistencial a otro, como asesores sobre adecuación de los tratamientos (indicación, dosis, duración, seguridad, adherencia, etc.) e incluso interaccionando directamente con el paciente.

En España, se están llevando a cabo programas de abordaje farmacoterapéutico del paciente crónico en distintas comunidades autónomas, en los que están implicados los FAP ya sea de forma directa en la ejecución del programa, o de forma indirecta, en tareas de coordinación, impulso y seguimiento. Un ejemplo es el “Progra-

ma de Atención al Mayor Polimedicado” que se está llevando a cabo en la Comunidad de Madrid, mediante el cual se revisan periódicamente los medicamentos de los pacientes mayores de 75 años que toman 6 o más principios activos diferentes.

Estos programas están centrados en mejorar la salud y calidad de vida de los pacientes crónicos, muchos de ellos polimedcados y en todos ellos se persigue mejorar la seguridad clínica, la adherencia, la conciliación y la educación sanitaria. Las intervenciones concretas realizadas consisten, por lo general, en la revisión de la medicación, detección de problemas relacionados con los medicamentos (PRM), valoración de la adecuación/inadecuación de la medicación, valoración de la adherencia y actividades de educación sanitaria.

En la Comunidad Autónoma Vasca se está llevando a cabo un programa para la mejora de la utilización de medicamentos en pacientes diabéticos tipo 2 mayores de 40 años polimedcados. El programa tiene diseño de ensayo clínico controlado, y la población diana de las 5 unidades de atención primaria incluidas en el programa comprende más de 1.000 pacientes. El objetivo final que se persigue es mejorar la seguridad y eficiencia de los tratamientos farmacológicos, la satisfacción del paciente y contribuir a un mejor control de su enfermedad y calidad de vida. Las intervenciones realizadas son comunes al resto de los programas de revisión de medicación de otras CC.AA. En este programa hay que destacar que el FAP interacciona de forma directa con el paciente para la revisión de la medicación y para llevar a cabo actividades de educación sanitaria sobre los medicamentos.

Bibliografía recomendada

- Documento de Consenso de atención al paciente con enfermedades crónicas. Grupo de trabajo de la SEMI y SEMFYC. Conferencia Nacional para la atención al paciente crónico. Sevilla, 20 de enero de 2011.
- Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Osakidetza, Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Julio 2010.
- Unidad de paciente pluripatológicos. Estándares y recomendaciones. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid, 2009.